

血友病高昂的治疗费用往往能将一个家庭拖垮,但我省目前仅有海口的血友病人可以享受医保待遇,其他市县尚是空白——

血友病人期盼“止血”政策

本报记者 张惠宁

民生视点 民生故事 百姓视角

血友病是一种由于基因缺陷引起的遗传性出血性疾病,是一种终身疾病。由于体内缺少某种凝血因子,患者容易发生内出血,并伴有巨痛,因此血友病被认为是“最疼痛的疾病之一”。但是,只要在平时或发病时尽快静脉注射补充凝血因子,就能有效预防和控制病情。得到及时治疗的患者,能过上正常的生活。

不过,此病的救命药“凝血因子”非常昂贵。目前,国产“冻干人凝血因子”每瓶200IU的价格是396元,进口药每瓶250IU高达1320元。据了解,一个60公斤的患者,次轻度出血就要补充200IU的凝血因子4—6支,而病人往往一个月内可能会数次出血,如果是重度出血,费用就将更高了。

“高昂的治疗费用往往会拖垮一个家庭。一些血友病人缺钱治疗,出血时能忍就忍,能拖就拖,往往落下了终身残疾。”海南血友病协会会长说。

据记者了解,由于血友病人的沉重负担,海南城镇居民医保和新农合都将此病纳入了“门诊特殊病种”,每月给予定额600元的报销补偿,但相对于高昂的治疗费用来说,无异于杯水车薪。而且,由于海口以外的各市县没有一家医院引进血友病人用的凝血因子药,海口以外市县的血友病人无法享受待遇,令这一规定成了一纸空谈。

海口居民医保: 血友病每月定额4000元

“目前全省只有海口的20多位血友病人可以享受医保待遇。”刘会长说。

据记者了解,海口居民医保自2008年起不断提高血友病的门诊特殊病种定额标准,由全省统一的600元提高到目前的4000元。“600元的这个补贴标准,应该是根据输血治疗得出的结论,但这种治疗方式并不受患者青睐,是一种已经被抛弃的治疗方式。”海口市社保局居民医保科有关负责人说。

据记者了解,血友病临床治疗中,也可以用新鲜全血、血浆和冷沉淀来进行止血治疗,但是输血可能带来感染风险。因此,经过高温及SD灭活处理的冻干人凝血因子是血友病人唯一安全可靠的用药。

“目前这个4000元的定额,用国产药的话,基本可以满足未成年人的用药需求,保障



患有血友病的莫先生和他所用药物。

不落下残疾,相对健康的成长。成年人的话,需要再自筹一些费用,也基本可以满足。”

刘会长说:“我们协会有四五位孩子的家长,来自文昌、定安、儋州、三亚等地,为了让孩子享受海口的医保待遇,都把孩子送到海口来读书。可是有的家庭根本没有能力陪读,只好把孩子挂名在海口读书,其实只有看病时才来海口。”

记者了解到,万宁的一户徐姓人家,4个孩子中两个儿子都患有血友病,2007年以来,已花了14万多元医药费。迫于经济压力,家长每次都是在命垂一线的情况下才送孩子住院。由于治疗不及时,两个孩子均已出现了残疾。

“定安有对夫妇,孩子一岁时发现患有血友病,夫妻俩只好双双来到海口打工,现在一家人租房住在海口,孩子的奶奶也被迫与爷爷分开以照顾小孩。”刘会长告诉记者。

“不是每个家庭都有能力举家迁往海口的,而如果全省的血友病病人都来到海口寻求保障,海口的社保基金也会受到冲击。”海口市社保局有关部门负责人说。

一个母亲的奔波: 让血友病患者享受医保

记者了解到,在海口市出台的对血友病

提高门诊病种补偿标准背后,有一位血友病患者母亲默默的努力。

“当医生告诉我孩子得了血友病,以后用药要像吃饭一样时,想想我每个月一千多元的工资,我当时绝望得就想抱着孩子从医院楼上跳下来。”刘会长说。

在儿子7个月大时,她就发现了儿子在受着疾病的折磨。当时许多亲人都劝刘会长放弃这个孩子,甚至丈夫也因不堪重负而选择了离婚。可是她毅然抱着孩子奔波在这条为海南血友病人鼓与呼的路上。

在她的努力下,海南50多位血友病人成立了血友病协会,抱团取暖,互相帮助。在她的奔走下,海口的一家民办医院——同仁医院愿意去进血友病人的用药,海口市社保局也将海口居民医保血友病人特殊门诊放在这家医院。海口的血友病患者得到了就医保障,她的孩子也得到了健康成长。“我的孩子现在很好,他跟正常孩子一样上学和生活。”

血友病人的期盼: 海口政策能否全省推广

刘会长告诉记者,据估算海南约有四百多名血友病人,目前统计到的有130多人,血友病协会经常联系的有50人左右。目

前,海口以外地区血友病人的日常用药,往往要靠协会病人之间的互相救济,能力相当有限。

记者见到35岁的昌江石碌镇人张建波时,他正坐在轮椅上。他是一名血友病患者,他的两个哥哥也都是因血友病而过世的。

在认识刘会长时,张建波从来没有用过药,出血了也只能忍着,躺在床上不敢动。“全身没有一个关节是好的。”张建波参加了昌江的城镇居民医保,但目前他的病无法享受医保待遇,只能靠协会接济用药。“多么希望能享受到海口的政策啊!”

刘会长说,每个血友病家庭都是举债累累,都有一部痛苦的血泪史。我们希望借助媒体呼吁: 全省城镇居民医保和新农合能够提高血友病特殊门诊报销费用;除海口以外的各市县均应指定一家医院存放凝血因子。让患者能真正享受到医保待遇,家庭不因病返贫。

此外,记者了解到,目前城镇居民医保和新农合都已将血友病纳入门诊特殊病种,但作为全省筹资标准最高,保障力度最大的职工医保,目前尚没有将血友病纳入门诊特殊病种。职工医保规定,血友病人住院才能享受该项医保,但当血友病人需要住院时,往往已经是非常严重的程度。

(本报海口9月4日讯)

滑梯“咬”住手指 三岁儿终脱险

本报海口9月4日讯 (记者李关平 通讯员王琦 林宇)今天上午9时许,海口市海德路现代花园小区,一名三岁的孩子豆豆(化名)在滑梯上玩耍时,被滑梯钢板平台上的一个小洞“咬住”手指。

接警后,海口消防金盆中队官兵赶到现场。经分析,要将孩子的手指拿出来,必须将手指附近的钢板切割开。但是,现场滑梯空间狭小,剪切、扩张等装备均施展困难,消防官兵只能相互配合,利用无齿锯和液压钳进行切割。消防官兵还用衣物阻隔切割过程中飞溅出的火花,同时用水不断降温。

救援过程中,豆豆由于受到惊吓,情绪十分激动,不停哭泣。11时15分,当钢板被切至距离手指数毫米处时,豆豆突然疼痛加剧。

现场医护人员认为,豆豆手指长时间被卡,容易造成供血不足,有可能会造成手指神经坏死,现场医疗救护条件又受到限制,因此建议先带人带钢板转移到医院,再进行处置,以防意外发生。

在医院,经医生观察并确诊,小孩被卡手指并无大碍。随后,消防官兵利用工具对钢板进行切割和扩张,最终孩子顺利脱险。

聋哑女孩求职梦成真

爱心企业助聋哑女大学生就业

本报海口9月4日讯 (记者张中宝 实习生陈舒逸 通讯员田培)4年前,文昌女孩韩芬曼成为我省的首个通过普通高考考上大学的聋哑人,4年后的今天,她毕业回乡找工作却屡屡碰壁。经媒体报道,海南英利新能源有限公司获悉后主动和韩芬曼取得联系,在了解其实际情况后,最终决定为其提供一个就业机会。今天,小韩正式入职。

韩芬曼出生于文昌市锦山镇门口坡村,家中有4个姐姐和1个弟弟。父母都是老实本分的农民,父亲罹患脑瘫,卧病在床11年,母亲身体不好,每天依靠中药治疗,家中生活十分困难。

2008年,韩芬曼以优异的成绩考入了

长春大学特殊教育学院艺术设计专业,成为我省首个通过普通高考考上大学的残疾人。

今年6月,23岁的韩芬曼大学毕业,回到海口找工作。但一个多月来,虽然她出色的设计作品得到了面试单位的一致认可,却因为身体残疾的原因,一直没有被录用。而海南英利新能源有限公司得知这一情况后,主动与韩芬曼取得了联系,在安排了面试和体检程序之后,根据她的专业特长和个人意愿,为她提供了一份平面设计的工作。

韩芬曼用文字告诉记者:“我非常感谢我的父母,他们始终坚持我必须继续学习。而现在,我有了这份工作,不仅可以用双手养活自己,还能报答父母的养育之恩。”



“最牛”路牌

海口市海府路与国兴大道的交叉路口处,有7块不同方向的路牌“挤”在一根杆子上,行人难辨方向,被网友称为“最牛”路牌。对此,网友发帖呼吁路牌设置少些眼花缭乱,多些人性化。

海报集团全媒体中心记者 张茂 摄

大闸蟹尚未出水 蟹都汇蟹票先行

“蟹都汇”推出2012新版礼券,全国327家专卖店接受预定



蟹都汇全国通礼券、精美礼栏

蟹票 = 帮您养蟹 想吃就取

得知有市民都表达类似的想法,正在阳澄湖的“蟹都汇”总经理张翔告诉记者一个好消息,目前大闸蟹长势良好,中秋节前少量出水让人们尝尝鲜。

同时,为了满足消费者对送礼的需求,特别推出了大闸蟹2011年礼券。分为4种面值:380元、600元、1000元和2000元。

蟹农老张告诉记者,阳澄湖的大闸蟹已经完成了4次蜕壳,最后一次蜕壳将在9月中旬。

老张说,他已经和“蟹都汇”签订了供蟹合同,不会违约,他家的螃蟹今年产量超过2000公斤,比去年高。

“要论时节,今年中秋润了一年,立秋30天左右可以少量上市,但肯定不会影响想要尝鲜的市民。”

阳澄湖蟹农发话: 大闸蟹第四次蜕壳

太湖水位降低,蟹农养蟹个头大

太湖养蟹大户王松对记者说,今年大闸蟹真正大批量上市最快也要到9月17日左右,到那时,品蟹更“入味”。

业内人士也表示,今年5月开始干旱,太湖水位降至较低水平,使得水草扎根较深,生长茂盛。

再加上今年蟹农养殖技术有所提高。定时、定量、定质,投放小鱼螺喂食,使得太湖大闸蟹的个头要比往年大一两倍。

蟹票在手 全国通用

“蟹都汇”是国内规模最大、最专业的大闸蟹连锁机构,今年推出新款高档且有品位的礼盒及蟹宴酒、蟹八件蟹文化工具。

值得一提的是,“蟹都汇”礼券全国通兑,在海南各专卖店购买的蟹券,在全国“蟹都汇”专卖店都可以取蟹。这样,给远方的朋友送礼就不用愁了。

海南8家专卖店服务市民

张翔告诉记者,“蟹都汇”是中国大闸蟹全国连锁专卖品牌,在全国设有327家专卖店。单海南就有8家专卖店,其中海口有2家,



蟹农向记者展示目前大闸蟹生长情况

三亚、儋州、琼海、万宁、澄迈、琼中各1家,市民可就近选购。

“蟹都汇”蟹票的设计和印刷十分精美,采用激光雕刻工艺烫金技术制作,桃木蟹票盒精致美观,体面过人,实为馈赠亲朋好友上好礼品。”



张总在养殖基地了解长势情况

专卖店地址: 海口国贸店 66660234 / 海口西沙路店 66679967 / 三亚金鸡岭店 66600006 / 儋州二中队 66621885 / 万宁万新路店 62218811 / 琼海人民路店 66665867 / 澄迈武装部店 66669683 / 琼中县县中店 86226555

江西财经大学成教招生

► 今年成高报考正在报名 欢迎咨询 ◀

开设专业

高升本: 会计学、工商管理、计算机科学与技术、软件工程、电子商务
高升本: 会计、法律事务、市场营销、旅游管理、商务英语、计算机信息管理、物流管理、工商企业管理、数控技术、工程管理、电子商务、行政管理、金融管理与实务
专升本: 会计学(注册会计师方向)、财政学、金融学、法学、工商管理、市场营销、物流管理、旅游管理、工程造价管理、人力资源管理、房地产经营管理、行政管理、电子商务

学习期满,成绩合格,由江西财经大学颁发教育部统一印制并电子注册的毕业证书,国家承认学历。符合条件者,授予学士学位。
地址: 海口市和平南路12—8号(十中旁) 现开始接受报名信息
电话: 65329699 65397688 (简章备索)

海南长江拍卖有限公司 商铺拍卖公告 第20120915期

受委托,我公司定于2012年9月15日上午10点在我公司拍卖大厅按现状公开竞价拍卖: 海口市秀英区向荣路2号(秀英大道与向荣路夹角处) 西城秀舍荣秀城商铺D幢第2层(201房、202房,证载建筑面积分别为539.95m²、647.56m²),第3层(301房、302房,证载建筑面积分别为539.95m²、647.56m²),竞买保证金:人民币100万元。起拍价:5000元/平方米,整体竞买优先。

拍卖标的展示时间:自公告之日起至2012年9月14日止。
有意竞买者请于2012年9月14日上午10:00前交纳足额保证金至我公司账户并于2012年9月14日下午16:00前到我公司办理竞买手续(保证金以实际到账为准)。
地址: 海口市国贸大道申亚大厦2003室。
联系电话: 18808972805 18808977201

海南金程拍卖有限公司 拍卖公告 (第12005期)

经海南省高级人民法院执行局电脑确认,受海口市美兰区人民法院委托,定于2012年9月20日上午10:30时在本公司拍卖大厅公开拍卖,如下位于海口市美兰区胜景西路5号“御景名城”六间商铺:

标的编号	建筑面积	房屋产权证号	参考价(万元)	保证金
商铺1	83.60m²	HK251171	96.6	10万元
商铺2	76.37m²	HK251174	88.3	10万元
商铺3	76.37m²	HK251176	88.3	10万元
商铺4	76.37m²	HK251177	88.3	10万元
商铺5	83.60m²	HK251178	96.6	10万元
商铺8	76.37m²	HK251186	88.3	10万元
整体合计	472.68m²		546.4	60万元

展示时间及地点:自见报之日起至拍卖日前一天止;标的物所在地。注:1.标的按现状优先整体拍卖,整体不成则按单间拍卖;2.拍卖成交后,产权过户产生的税、费按国家规由买卖双方各自承担。
有意者请于2012年9月19日16时前来我司了解详情及办理竞买手续。保证金缴款账户,户名:海口市美兰区人民法院,开户行:中行海口白龙支行,账号:7825 1652 2918 0920 01。保证金以到账为准。
地址:海口市龙昆南路钟诚大厦16楼。
电话:66730918、66726683 监督电话(法院):65366737

海南日报报业集团 专业会议场地对外出租

第一会议室	第二会议室
容纳 500—800 人 专业承接大型集会、晚会	容纳 80—110 人 专业承接培训、小型会议
贵宾接待,会议室	
容纳 75 人 专业承接圆桌会议、高层会议	提供专业音响、投影、录音服务 会场免费提供安保、茶水服务

欢迎垂询 业务电话: 66810900 66810845

联系人: 郭先生 13976989018 李先生 13086098001
地址: 海南省海口市金盘路30号海南日报新闻大厦